Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing Original Article

Spring 2022, Volume 8, Issue 3 https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66

The Impact of an Empowerment Program on the Knowledge and Performance of Mothers of Children with Thalassemia Major

Zahra Abdolreza Gharebagh[1], Zohreh Moezifar[2*], Hayedeh Mamiyanlo yangge[3]

1- Faculty Member of Pediatric Nursing Department, Tehran Medical Sciences Islamic Azad University, Tehran, Iran.
2- Master of Pediatric Nursing, Tehran Medical Sciences Islamic Azad University, Tehran, Iran.
3- Faculty member of Pediatric Nursing Department, Tehran Medical Sciences Islamic Azad University, Tehran, Iran.

***Corresponding author:** Zohreh Moezifar, Master of Pediatric Nursing, Tehran Medical Sciences Islamic Azad University, Tehran, Iran.
Email: Moezifar.z@gmail.com

Received: 2021/05/17 Accepted: 2022/02/27

Abstract

Introduction: Thalassemia major is one of the most common genetic diseases in humans that causes many problems for the patient, family, and health system. This study aimed to determine the impact of an empowerment program on the knowledge and performance of the family of children with thalassemia major referring to the Special Patients Center of Birjand in 2016.

Methods: This quasi-experimental study (pretest-posttest design with a control group) incorporated 60 eligible mothers of children with thalassemia major referring to Birjand Special Patients Center in 2016. The mothers were selected via convenience sampling method and were randomly assigned to experimental (n = 30) and control (n = 30) groups. The experimental group went through an intervention that was developed based on the steps of the empowerment model. The sessions ranged between 3 and 5 sessions, depending on the participant, and were presented as a group discussion, along with pamphlets and slides about the disease. Mothers in the control group did not receive any intervention. Researcher-made knowledge and performance questionnaires were used to collect data, which were completed by mothers of both groups before and after the intervention. Data were analyzed in SPSS-22 statistical software, using Chi-square, Fisher's exact test, independent t-test, paired t-test, Mann-Whitney, and Wilcoxon tests. The level of significance was set at $p \leq 0.05$.

Results: The results showed that in the experimental group, the post-intervention mean score of total knowledge and overall performance were significantly increased compared to baseline ($p < 0.05$). On the contrary, in the control group, the mean score of total knowledge and overall performance was not significantly different from baseline ($p > 0.05$). The mean score changes in total knowledge overall performance in mothers of the experimental group were significantly higher than those of the control ($p < 0.01$).

Conclusions: Based on the results, the implementation of the empowerment model is one of the most important approaches to increase the knowledge and performance of mothers of children with thalassemia major and leads to better and more efficient care and overall improvement in the lives of these patients.

Keywords: Family-centered empowerment, Awareness, Function, Thalassemia major.

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری
مقاله پژوهشی

بهار ۱۴۰۱، دوره ۸، شماره ۳

https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66

بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی بر آگاهی و عملکرد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور

زهرا عبدالرضا قره‌باغ[۱]، زهره معزی فر[۲*]، هایده ممی یانلو ینگجه[۳]

۱- عضو هیات علمی، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
۲- کارشناس ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
۳- عضو هیات علمی، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

***نویسنده مسئول:** زهره معزی فر، کارشناس ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
ایمیل: Moezifar.z@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۲/۲۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۱۲/۸

چکیده

مقدمه: تالاسمی ماژور از شایعترین بیماریهای ژنتیکی در انسان است که مشکلات زیادی برای بیمار، خانواده و نظام سلامت ایجاد میکند. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه توانمندسازی بر آگاهی و عملکرد خانواده کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص شهرستان بیرجند در سال ۱۳۹۵ انجام شد.

روش کار: در این مطالعه از نوع نیمه تجربی، طرح پیش آزمون- پس آزمون با گروه کنترل، ۶۰ نفر از مادران کودکان دارای سن زیر ۱۵ سال مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص شهرستان بیرجند در سال ۱۳۹۵ که معیارهای در نظر گرفته برای ورود به مطالعه را دارا بودند، به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب و به طور تصادفی در دو گروه آزمایش (۳۰ نفر) و کنترل (۳۰ نفر) قرار گرفتند. برای مادران گروه آزمایش، مداخله ای شامل اجرای الگوی توانمندسازی بر اساس گام های معرفی شده در الگو، در ۳-۵ جلسه به صورت بحث گروهی و نیز با استفاده از پمفلت و اسلایدهایی در مورد بیماری اجرا شد و مادران گروه کنترل هیچگونه مداخله ای دریافت نکردند. جهت جمع آوری داده ها از پرسشنامه های آگاهی و عملکرد محقق ساخته استفاده شد که قبل و بعد از مداخله توسط مادران هر دو گروه تکمیل شد. داده ها با استفاده از نرم افزار آماری SPSS 22 و آزمون های آماری خی دو، تست دقیق فیشر، t مستقل، t زوجی، من ویتنی یو، ویلکاکسون در سطح معنی داری $p<۰/۰۵$ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته ها: نتایج نشان داد که میانگین نمره آگاهی و عملکرد قبل از مداخله در مادران دو گروه آزمایش و کنترل تفاوت معناداری نداشت ($p<۰/۰۵$) ولی بعد از مداخله در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر بود ($p<۰/۰۱$). در گروه آزمایش، میانگین نمره آگاهی و عملکرد بعد از مداخله نسبت به قبل از آن به طور معناداری افزایش داشت ($p<۰/۰۵$) ولی در گروه کنترل، تفاوت معناداری در نمره قبل و بعد از مداخله مشاهده نشد ($p<۰/۰۵$). میانگین تغییرات نمره آگاهی و عملکرد در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر بود ($p<۰/۰۱$).

نتیجه گیری: با توجه به نتایج به دست آمده میتوان بیان داشت که اجرای الگوی توانمندسازی یکی از مهمترین رویکردهای مناسب جهت افزایش آگاهی و عملکرد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور میباشد و موجب مراقبت بهتر و کارآمدتر و بهبود کلی زندگی این بیماران میگردد.

کلیدواژه ها: توانمندسازی خانواده محور، آگاهی، عملکرد، تالاسمی ماژور.

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]
[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

مقدمه

تالاسمی نوعی اختلال خونی ارثی است (۱) و تالاسمی ماژور نوعی از آن است که با کاهش یا عدم سنتز زنجیره‌های β گلوبین عملکردی مورد نیاز ایجاد می‌شود (۲). بیماری تالاسمی حدود ۲۴۰ میلیون نفر را در جهان تحت تاثیر خود قرار داده که از این تعداد حدود ۲۰۰ هزار نفر مبتلا به تالاسمی ماژور هستند (۳). تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی که در ایران شناسایی شده و تحت درمان هستند از اغلب کشورهای جهان بیشتر است (۴). ایران در کمربند تالاسمی قرار دارد، به گونه‌ای که این بیماری شایع‌ترین بیماری ژنتیکی کشور بوده و شمار مبتلایان به تالاسمی ماژور در ایران حدود ۲۵ هزار نفر است (۵) و هرساله حدود ۸۰۰ نفر مبتلای جدید به این آمار افزوده می‌شوند (۶).

تالاسمی منجر به اختلالات قابل توجهی در فعالیت‌های اجتماعی و آموزشی در کودکان و نوجوانان مبتلا می‌گردد، به طوری که کودکان اغلب رفتن به کلاس درس را به دلیل بستری در بیمارستان، ترانسفوزیون منظم خون و درمان عوارض از دست می‌دهند. این عوامل منجر به خطر افتادن هویت آن‌ها و وابستگی هر چه بیشتر آنان به خانواده می‌شود. به طور کلی اثرات بار روانی این بیماری در بسیاری از جنبه‌های زندگی این بیماران مانند تحصیل، وقت آزاد فرد، فعالیت‌های فیزیکی و مهارت‌های فرد، قابلیت‌های فرد و سازگاری خانواده وجود دارد (۷). ویزیت منظم در بیمارستان و درمانگاه‌ها باعث می‌شود که روال طبیعی زندگی بیماران مختل و زندگی اجتماعی آنها محدود شده و باعث افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده گردد (۸)، ولی امروزه با آموزش والدین می‌توان قبل از این که بیماری موجب مشکلات جبران‌ناپذیر و عوارض خطرناک برای کودک شود، از بروز عوارض پیشگیری کرد یا آنها را به حداقل رساند. افزایش آگاهی مادران باعث افزایش طول عمر و بهبود زندگی بیماران تالاسمی می‌شود (۹).

با توجه به اینکه یکی از اهداف مراقبت درمانی و آموزشی، افزایش دانش و عملکرد والدین بیماران است، استفاده از تئوری‌ها و الگوهای پرستاری در این زمینه می‌تواند کمک‌کننده باشد (۱۰). الگوی توانمندسازی خانواده‌محور به عنوان یک الگو ایرانی در سال ۱۳۸۱ توسط الحانی ارائه شده که شامل توانمندسازی کودک بیمار و والدین برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و کنترل بهتر برای دستیابی به دانش و نگرش و خودکارآمدی می‌باشد. هدف از مراقبت خانواده محور حفظ تمامیت و یکپارچگی خانواده کودک بیمار و ارائه مراقبت منحصر بفرد برای هر کودک است (۱۱). توانمندسازی عبارت است از ارتقای حس اعتماد و سازگاری مثبت، احساس کنترل قدرت و کمک به دیگران در دستیابی به اهداف که به مددجو در فهم نیازها و روش برطرف‌سازی آن‌ها کمک می‌کند. اصول توانمندسازی شامل توانایی در حل مسأله، خوداتکایی و ایجاد اعتماد به نفس است؛ به طوری که توانمندسازی رکن اصلی در جهت ارتقای بهداشتی جامعه می‌باشد (۱۲).

در الگوی توانمندسازی خانواده محور فرد با شناخت بیماری و عوارض ناشی از بیماری نسبت به آن بیماری احساس خطر می‌کند. برای رسیدن به این مرحله باید دانش و نگرش بیمار و خانواده وی در مورد بیماری افزایش یابد. از آنجا که در الگوی توانمندسازی خانواده محور که متأثر از نگرش سیستمی و تئوری سیستمی خانواده‌هاست، والدین نقش قدرتمندی در تصمیم‌گیری‌ها ایفا می‌کنند، لذا افزایش مشارکت آنها ضروری است و اجرای هر برنامه‌ای بدون فعال بودن و مشارکت والدین و کودک اثر بخشی لازم را نخواهد داشت و هر چه این مشارکت آگاهانه‌تر و مسئولانه‌تر باشد، بهتر می‌توان به نتایج حاصله امیدوار بود (۱۳). مشارکت خانوادهایی که کودکان بیمار دارند در امر مراقبت از ایشان از اجزا و اهداف اصلی الگو توانمندسازی محسوب می‌گردد. از طرفی مراقبت‌های خانواده محور در مراقبت از کودکانی که به بیماری‌های مزمن مبتلا هستند، بیشترین اهمیت را دارد. یکی از راه‌های رسیدن به این هدف، توانمندسازی خانواده محور شامل توانمندسازی کودک بیمار و خانواده وی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و کنترل بهتر برای دستیابی به زندگی بهتر است. با توجه به موارد فوق یکی از اهداف مهم مراقبتی در این بیماران باید افزایش سطح آگاهی و تغییر در نگرش و عملکرد خانواده و کودکان مبتلا به بیماری باشد. بنابراین این مطالعه با هدف بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی بر آگاهی و عملکرد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص شهرستان بیرجند در سال ۱۳۹۵ انجام شد.

روش کار

این مطالعه از نوع نیمه تجربی، طرح پیش‌آزمون-پس‌آزمون با گروه کنترل می‌باشد. جامعه آماری شامل

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

کلیه مادران کودکان دارای سن زیر ۱۵ سال مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص شهرستان بیرجند در سال ۱۳۹۵ بود (۱۳،۱۴). پس از اخذ مجوز از دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران، ارائه معرفی‌نامه به دانشگاه علوم پزشکی بیرجند و مراجعه به مرکز بیماران خاص، از بین مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ۶۰ نفر که معیارهای در نظر گرفته برای ورود به مطالعه را دارا بودند، پس از اخذ رضایت آگاهانه به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و به طور تصادفی در دو گروه آزمایش (۳۰ نفر) و کنترل (۳۰ نفر) قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه شامل تشخیص قطعی تالاسمی ماژور فرزندشان، داشتن پرونده در مرکز بیماری خاص، داشتن حداقل سواد خواندن و نوشتن، نداشتن معلولیت‌های بینایی و شنوایی و تمایل به همکاری در مطالعه و معیارهای خروج از مطالعه شامل ابتلا به بیماری‌های سخت طی مدت آموزش که امکان حضور در جلسات آموزشی نداشته باشد، غیبت بیش از یک جلسه در جلسات آموزشی، مسافرت در طول دوره آموزشی و عدم تمایل به ادامه همکاری در مطالعه بود. حجم نمونه با توجه به فرمول

$$\frac{(u+v)^2(S_1^2+S_2^2)}{(m_1-m_2)^2}$$

و مطالعه کارگر نجفی و همکاران (۲۰۱۱)، سطح معنیداری ۰/۰۵ و توان آزمون ۹۰٪، S^1=۴/۹۹، S^2=۳/۶۳، m^1=۱۲/۹۸ و m^2=۱۸/۸۶، ۱۱ نفر در هر گروه به دست آمد که در این مطالعه در هر گروه ۳۰ نفر در نظر گرفته شد. پس از توضیح اهداف مطالعه، تشویق مادران به همکاری در مطالعه و اخذ رضایت آگاهانه، پرسشنامه محقق ساخته آگاهی و عملکرد توسط افراد هر دو گروه تکمیل شد. سپس برای مادران گروه آزمایش، مداخلهای شامل اجرای الگوی توانمندسازی بر اساس گامهای معرفی شده در الگو، در ۵-۳ جلسه به صورت بحث گروهی و نیز با استفاده از پمفلت و اسلایدهایی در مورد بیماری اجرا شد و مادران گروه کنترل هیچگونه مداخلهای دریافت نکردند. الگوی توانمندسازی شامل چهار گام به شرح زیر است:

گام اول در مرحله مداخله درک تهدید است که به منظور افزایش دانش و آگاهی مادران اجرا گردید. آموزش در مورد بیماری، عوارض آن، درمانها، راه های پیشگیری و راه های انتقال آن و غیره انجام شد. گام دوم، مرحله مشکل گشایی است که به منظور افزایش عزت نفس و خود کنترلی افراد انجام میگیرد. در گام سوم که مشارکت آموزشی میباشد، پمفلت و جزوه آموزشی درباره بیماری تالاسمی، در اختیار اعضای خانواده قرار گرفت. گام چهارم مرحله ارزشیابی میباشد که در دو مرحله، یکی در پایان هر جلسه برای اطمینان از یادگیری مطالب ارائه شده در این جلسه و جلسات قبل و در نهایت ۱/۵ ماه بعد از مداخله برای هر دو گروه انجام شد (۱۴).

ابزار گردآوری داده ها شامل پرسشنامهای در سه بخش بود. بخش اول؛ مشخصات دموگرافیک شامل: سن، سن همسر، تحصیلات، تحصیلات همسر، تعداد فرزندان، ابتلای همسر به انواع تالاسمی و نسبت فامیلی با همسر و بخش دوم و سوم مربوط به آگاهی و عملکرد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور بود. پرسشنامه آگاهی دارای ۴۳ سوال و ۴ زیرمقیاس شامل آگاهی از عوامل بیماری (۱۰ سوال)، کنترل بیماری (۱۱ سوال)، علائم بیماری (۱۱ سوال) و آگاهی از تغذیه (۱۱ سوال) می باشد. هر سوال دارای چهار گزینه که یک گزینه صحیح و سه گزینه غلط است، می باشد. برای هر پاسخ صحیح یک امتیاز و برای هر پاسخ غلط صفر امتیاز در نظر گرفته شده است. پرسشنامه عملکرد دارای ۱۷ سوال و ۳ زیرمقیاس عملکرد در زمینه پیشگیری (۶ سوال)، تغذیه (۶ سوال) و ترانسفوزیون خون (۵ سوال) میباشد. نمرهگذاری بر اساس طیف ۵ درجهای لیکرت (خیلی کم=۱، کم=۲، متوسط=۳، زیاد=۴ و خیلی زیاد=۵) صورت میگیرد. برای تعیین روایی این پرسشنامه در اختیار ۱۰-۱۵ نفر از اعضای هیئت علمی صاحب نظر قرار گرفت و پس از انجام تغییرات و اصلاحات پیشنهادی و با تأیید اساتید راهنما و مشاور، پرسشنامه نهایی تهیه و مورد استفاده قرار گرفت. پایایی پرسشنامه با استفاده از روش آلفای کرونباخ برای سوالات آگاهی و عملکرد به ترتیب ۰/۷۴ و ۰/۷۱ به دست آمد.

داده ها با استفاده از نرمافزار آماری SPSS 22 تجزیه و تحلیل شدند. ابتدا نرمال بودن دادهها با استفاده از آزمون کولموگروف اسمیرنف بررسی شد. با توجه به برخورداری از توزیع نرمال متغیر آگاهی و زیرمقیاسهای آن و همچنین عملکرد، برای مقایسه این متغیرها از آزمون های آماری t مستقل و t زوجی و با توجه به عدم برخورداری از توزیع نرمال زیرمقیاس های عملکرد، برای مقایسه این متغیرها

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

از آزمونهای آماری منویتنی یو و ویلکاکسون استفاده شد. برای مقایسه مشخصات جمعیتشناختی در دو گروه از آزمونهای آماری خی دو و تست دقیق فیشر استفاده گردید. سطح معنیداری p>۰/۰۵ در نظر گرفته شد. این مقاله مصوب دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم پزشکی تهران با کد اخلاق IR.IAU.TMU.REC.1395.93 میباشد. کلیه شرکتکنندگان در این مطالعه فرم رضایتنامه شرکت در مطالعه را تکمیل کرده و تمامی اهداف مطالعه برای آنان به طور کامل توضیح داده شده است.

یافته ها

در این مطالعه ۶۰ نفر در دو گروه آزمایش (۳۰ نفر) و کنترل (۳۰ نفر) مورد بررسی قرار گرفتند. نتایج نشان داد که مادران دو گروه مورد مطالعه از نظر متغیرهای سن، سن همسر، تحصیلات، تحصیلات همسر، تعداد فرزندان، ابتلای همسر به انواع تالاسمی و نسبت فامیلی با همسر تفاوت معناداری ندارند (p<۰/۰۵). (جدول ۱)

جدول ۱: مقایسه مشخصات جمعیتشناختی مادران مورد مطالعه در دو گروه آزمایش و کنترل

گروه	متغیر	آزمایش تعداد (درصد)	کنترل تعداد (درصد)	P-value مربوط به آزمون خی دو یا فیشر
سن	۳۰ سال و کمتر	۱۲ (۴۰)	۵ (۱۶/۷)	۰/۱۳ *
	۳۱-۴۰ سال	۹ (۳۰)	۱۳ (۴۳/۳)	
	بیشتر از ۴۰ سال	۹ (۳۰)	۱۲ (۴۰)	
سن همسر	۳۰ سال و کمتر	۷ (۲۳/۳)	۳ (۱۰)	۰/۱۶ *
	۳۱-۴۰ سال	۱۱ (۳۶/۷)	۸ (۲۶/۷)	
	بیشتر از ۴۰ سال	۱۲ (۴۰)	۱۹ (۶۳/۳)	
تحصیلات	ابتدایی و سیکل	۱۳ (۴۳/۳)	۱۸ (۶۰)	۰/۲۰ *
	دیپلم و بالاتر	۱۷ (۵۶/۷)	۱۲ (۴۰)	
تحصیلات همسر	ابتدایی و سیکل	۱۲ (۴۰)	۱۹ (۶۳/۳)	۰/۰۷ *
	دیپلم و بالاتر	۱۸ (۶۰)	۱۱ (۳۶/۷)	
تعداد فرزندان	۱ فرزند	۹ (۳۰)	۲ (۶/۷)	۰/۱۱ *
	۲ فرزند	۸ (۲۶/۷)	۱۰ (۳۳/۳)	
	۳ فرزند	۷ (۲۳/۳)	۱۲ (۴۰)	
	۴ فرزند و بیشتر	۶ (۲۰)	۶ (۲۰)	
ابتلای همسر به انواع تالاسمی	سالم	۲ (۶/۷)	۶ (۲۰)	۰/۲۵ **
	تالاسمی مینور	۲۸ (۹۳/۳)	۲۴ (۸۰)	
نسبت فامیلی با همسر	فامیل درجه یک	۱۲ (۴۰)	۱۰ (۳۳/۳)	۰/۱۸ *
	فامیل درجه دو	۴ (۱۳/۳)	۱۰ (۳۳/۳)	
	غیرفامیل	۱۴ (۴۶/۷)	۱۰ (۳۳/۳)	

*: خی دو **: Fisher's Exact Test

نتایج نشان داد که میانگین نمره آگاهی در کل و ابعاد آن قبل از مداخله در مادران دو گروه آزمایش و کنترل تفاوت معناداری ندارد (p>۰/۰۵) ولی بعد از مداخله در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر میباشد (p<۰/۰۱). در گروه آزمایش، میانگین نمره آگاهی در کل و ابعاد آن بعد از مداخله نسبت به قبل از آن افزایش معناداری داشته است (p<۰/۰۵) ولی در گروه کنترل میانگین نمره آگاهی در کل و ابعاد آن (به جز آگاهی از کنترل بیماری) قبل و بعد از مداخله تفاوت معناداری نداشته است (p>۰/۰۵). همچنین نتایج نشان داد که میانگین تغییرات نمره آگاهی در کل و ابعاد آن در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر میباشد (p<۰/۰۱). (جدول ۲)

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

جدول ۲: مقایسه میانگین نمره آگاهی در کل و ابعاد آن قبل و بعد از مداخله در مادران دو گروه آزمایش و کنترل و به تفکیک در دو گروه و مقایسه میانگین تغییرات آن

متغیر	گروه	قبل از مداخله Mean±SD	بعد از مداخله Mean±SD	P-value مربوط به آزمون t زوجی	میانگین تغییرات Mean±SD
آگاهی از عوامل بیماری	آزمایش	۵/۹۰±۲/۴۱	۹/۱۳±۱/۳۱	<۰/۰۰۱	۳/۲۳±۲/۷۳
	کنترل	۵/۳۳±۲/۵۱	۵/۴۷±۲/۴۰	۰/۲۹	۰/۱۳±۰/۶۸
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۳۸	<۰/۰۰۱	–	<۰/۰۰۱
آگاهی از کنترل بیماری	آزمایش	۸/۰۷±۱/۷۸	۸/۷۷±۱/۰۱	۰/۰۴	۰/۷۰±۱/۸۲
	کنترل	۸/۱۷±۲/۲۸	۷/۵۷±۲/۲۲	۰/۰۰۵	−۰/۶۰±۱/۰۷
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۸۵	۰/۰۰۹	–	۰/۰۰۱
آگاهی از علائم بیماری	آزمایش	۸/۴۰±۱/۷۹	۹/۹۰±۰/۶۶	<۰/۰۰۱	۱/۵۰±۱/۹۱
	کنترل	۸/۳۳±۱/۵۴	۸/۳۷±۱/۵۰	۰/۸۵	۰/۰۳±۰/۹۶
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۸۸	<۰/۰۰۱	–	<۰/۰۰۱
آگاهی از تغذیه	آزمایش	۳/۶۳±۱/۷۳	۵/۵۰±۱/۵۰	<۰/۰۰۱	۱/۸۷±۲/۱۸
	کنترل	۲/۹۷±۱/۵۹	۳/۳۰±۱/۶۴	۰/۱۶	۰/۳۳±۱/۲۷
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۱۳	<۰/۰۰۱	–	۰/۰۰۲
آگاهی در کل	آزمایش	۲۶/۰۰±۴/۹۹	۳۳/۳۰±۱/۹۰	<۰/۰۰۱	۷/۳۰±۵/۴۷
	کنترل	۲۴/۸۰±۵/۷۶	۲۴/۷۰±۵/۷۵	۰/۸۳	−۰/۱۰±۲/۵۶
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۳۹	<۰/۰۰۱	–	<۰/۰۰۱

نتایج نشان داد که میانگین نمره عملکرد در کل و ابعاد عملکرد در زمینه پیشگیری و تغذیه قبل از مداخله در مادران دو گروه آزمایش و کنترل تفاوت معناداری ندارد (p<۰/۰۵) ولی میانگین نمره عملکرد در زمینه ترانسفوزیون خون قبل از مداخله در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر بود (p=۰/۰۵). میانگین نمره عملکرد در کل و ابعاد آن بعد از مداخله در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر بود (p>۰/۰۱). در گروه آزمایش، میانگین نمره عملکرد در کل و ابعاد عملکرد در زمینه پیشگیری و تغذیه بعد از مداخله نسبت به قبل از آن به طور معناداری افزایش داشته است (p>۰/۰۵) ولی میانگین نمره عملکرد در زمینه ترانسفوزیون خون قبل و بعد از مداخله تفاوت معناداری نداشت (p=۰/۶۱). در گروه کنترل، میانگین نمره عملکرد در کل و ابعاد آن قبل و بعد از مداخله تفاوت معناداری نداشت (p<۰/۰۵). همچنین نتایج نشان داد که میانگین تغییرات نمره عملکرد در کل و ابعاد عملکرد در زمینه پیشگیری و تغذیه در مادران گروه آزمایش نسبت به کنترل به طور معناداری بیشتر می‌باشد (p> ۰/۰۵). (جدول ۳).

جدول ۳: مقایسه میانگین نمره عملکرد در کل و ابعاد آن قبل و بعد از مداخله در مادران دو گروه آزمایش و کنترل و به تفکیک در دو گروه و مقایسه میانگین تغییرات آن

متغیر	گروه	قبل از مداخله Mean±SD	بعد از مداخله Mean±SD	P-value مربوط به آزمون ویلکاکسون یا t زوجی	میانگین تغییرات Mean±SD
عملکرد در زمینه پیشگیری	آزمایش	۵/۳۳±۱/۰۳	۵/۷۳±۱/۱۱	۰/۰۱ *	۰/۴۰±۱/۵۰
	کنترل	۵/۱۳±۰/۹۰	۵/۲۰±۰/۷۱	۰/۱۶ *	۰/۰۷±۰/۲۵
P-value مربوط به آزمون من ویتنی یو		۰/۱۸	<۰/۰۰۱	–	۰/۰۰۳
عملکرد در زمینه تغذیه	آزمایش	۳/۹۰±۰/۸۴	۵/۱۰±۱/۰۶	<۰/۰۰۱ *	۱/۲۰±۱/۲۱
	کنترل	۳/۶۷±۱/۰۳	۳/۷۳±۱/۰۱	۰/۵۸ *	۰/۰۷±۰/۵۸
P-value مربوط به آزمون من ویتنی یو		۰/۵۰	<۰/۰۰۱	–	<۰/۰۰۱
عملکرد در زمینه ترانسفوزیون خون	آزمایش	۳/۸۰±۱/۰۶	۳/۸۳±۰/۷۹	۰/۶۱ *	۰/۰۳±۱/۴۰
	کنترل	۳/۳۰±۰/۹۱	۳/۴۰±۰/۸۶	۰/۰۸ *	۰/۱۰±۰/۳۱

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

P-value مربوط به آزمون من ویتنی یو		۰/۰۵	۰/۰۰۶	–	۰/۸۴
عملکرد در کل	آزمایش	۱۳/۰۳±۱/۹۰	۱۴/۶۷±۲/۸۰	۰/۰۲ **	۱/۶۳±۳/۵۶
	کنترل	۱۲/۱۰±۱/۹۹	۱۲/۳۳±۱/۷۵	۰/۰۹ **	۰/۲۳±۰/۷۳
P-value مربوط به آزمون t مستقل		۰/۰۷	>۰/۰۰۱	–	۰/۰۴

*: ویلکاکسون **: t زوجی

بحث

نتایج تحقیق حاضر نشان داد که آموزش برنامه توانمندسازی بر میزان آگاهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص استان خراسان جنوبی تأثیر معناداری دارد. رجبی و همکاران (۱۳۹۵) در مطالعه‌ای به این نتیجه دست یافتند که الگوی توانمندسازی خانواده محور بر دانش و نگرش مادران کودکان مبتلا به آسم تاثیر معناداری دارد (۱۳). مسعودی و همکاران (۱۳۸۹) در مطالعه خود نشان دادند که الگوی توانمندسازی خانواده محور بر دانش و نگرش مراقبین بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس تاثیر معناداری دارد (۱۴). کارگر نجفی و همکاران (۲۰۱۱) در مطالعه‌ای به این نتیجه دست یافتند که الگوی توانمندسازی خانواده محور بر آگاهی و نگرش مادران دارای فرزند تالاسمی تاثیر معناداری دارد (۱۵). نتایج مطالعه حکیم (۲۰۱۷) در زمینه تاثیر مدل توانمندسازی خانواده محور بر میزان آگاهی مادران دارای کودکان دیابتی نشان داد که میانگین نمره آگاهی مادران بعد از آموزش توانمندسازی خانواده محور نسبت به قبل از آن افزایش معناداری داشته است (۱۶). در این راستا نتایج مطالعه حکیم و همکاران (۱۳۹۴) نشان داد که الگوی توانمندسازی خانواده محور بر میزان دانش والدین کودکان دارای استومی موثر است (۱۷) که نتایج این مطالعات همسو با نتایج مطالعه حاضر می‌باشد.

بدیهی است که یکی از عوامل تاثیرگذار بر پیشگیری و کنترل بیماری، برخورداری از آگاهی کافی از بیماری، عوامل موثر بر بروز آن و نحوه پیشگیری و کنترل بیماری است که متاسفانه عدم شناخت و عدم آگاهی نسبت به بیماری موجب تشدید عوارض آن می‌گردد (۱۸). بنابراین برنامه‌های آموزشی در جهت افزایش آگاهی و مهارت در بیماران موجب افزایش توانمندسازی و افزایش کیفیت زندگی بیماران می‌گردد (۱۹). با توجه به این نکته که اغلب در آموزش‌های سنتی بیمار و خانواده‌اش در فرآیند آموزش و یادگیری نقش غیرفعالی دارد، ممکن است اهداف موردانتظار به خوبی تحقق نیابند، بنابراین مشارکت بیماران و خانواده آن‌ها در امر مراقبت و درمان بسیار مهم و موثر است (۲۰). یکی از اهداف اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور نیز مشارکت مادران و سایر اعضای خانواده در امر مراقبت از کودک بیمار است. الگوی توانمندسازی با تأکید بر مؤثربودن نقش خانواده در ابعاد انگیزشی، روانشناختی و دانش، نگرش و تهدید درک‌شده، طراحی شده است. عدم وجود دانش و مهارت کافی، باعث کاهش انگیزه برای اتخاذ روش‌های پیشگیری و در نتیجه ایجاد یک چرخه معیوب که نتیجه نهایی آن عدم پیشگیری مناسب است، می‌شود و اجرای یک برنامه توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی و دانش و خودکارآمدی که به خودکنترلی رفتاری و اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه منجر شوند، به منظور ارتقای بهداشت و بهبود کیفیت زندگی لازم است (۱۴).

نتایج تحقیق حاضر نشان داد که آموزش برنامه توانمندسازی بر عملکرد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماران خاص استان خراسان جنوبی تأثیر معناداری دارد. واچراسین و همکاران (۲۰۱۵) در مطالعه‌ای با هدف توانمندسازی خانواده محور برای خانواده‌های کودکان مبتلا به تالاسمی در تایلند به این نتیجه دست یافتند که توانایی و عملکرد مراقبان گروه مداخله نسبت به کنترل به طور معنی‌داری افزایش یافته است (۲۱). نتایج مطالعه مسعودی و همکاران (۱۳۸۹) نشان داد که الگوی توانمندسازی خانواده محور بر افزایش عملکرد مراقبین بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس تاثیر معنی‌داری دارد (۱۴) که این یافته‌ها با نتایج مطالعه حاضر همسو می‌باشد.

بریم‌نژاد و همکاران (۲۰۱۸) در مطالعه‌ای به این نتیجه دست یافتند که برنامه توانمندسازی خانواده محور بر خودکارآمدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور تاثیر معناداری دارد (۲۲) و از طرفی بعضی بر این عقیده‌اند که ارتباط نزدیکی بین خودکارآمدی و عملکرد فرد در ارائه

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

وظایف محوله وجود دارد. همچنین خودکارآمدی واسطه بین دانش و عمل به آن است و در بکارگیری دانش ومهارت‌های علمی و حرفه‌ای نقش دارد (۲۳).

آموزش به مراقبت‌کننده کمک می‌کند تا با دانش و مهارت و نگرش بهتر و توانمندتر به امر مراقبت بپردازد و بیمار خود را حمایت نماید. از طرفی با افزایش دانش مراقب، دیدگاه و نگرش وی نیز تغییر کرده و به طور تخصصی‌تر به مراقبت از بیمار می‌پردازد و در عین حال عملکرد مراقب نیز بهتر و کارآمدتر خواهد شد (۱۴). در مطالعه حاضر برنامه آموزشی با رویکرد خانواده محور مورد بررسی قرار گرفت و اجرا گردید و با توجه به تأثیر ارتباطات تعاملی که تغییر یک فرد را بر سیستم خانواده مؤثر می‌داند، می‌توان انتظار داشت که توانمند کردن یک عنصر در خانواده بر توانمندی کل سیستم خانواده جهت دسترسی به اهداف بهداشتی مؤثر می‌باشد.

خستگی افراد مورد مطالعه در هنگام تکمیل پرسشنامه بر نحوه پاسخگویی آنها تاثیر می گذارد که سعی شده از طریق انتخاب زمانی مناسب که افراد در شرایط متعادل از نظر روحی و روانی باشند، این محدودیت به طور نسبی کنترل شود. شرایط زمانی و مکانی نامناسب، سر و صدا و شلوغی در زمان تکمیل پرسشنامه باعث کاهش تمرکز افراد شده و بر دقت پاسخگویی آنها تاثیر می گذارد که پژوهشگر با درنظرگرفتن محیطی مناسب و آرام و با تنظیم دقیق زمان و دادن فرصت کافی و انتخاب مکان مناسب، سعی در کنترل این محدودیت کرده است. همچنین تفاوتهای فردی (تفاوت در انگیزه، علاقه و بهره هوشی) و تفاوت فرهنگی و وضعیت روحی واحدهای مورد پژوهش، بر پاسخگویی به سوالات و میزان آموزش پذیری و رعایت نکات آموزشی موثر است که کنترل آن خارج از اختیار پژوهشگر می باشد.

نتیجه گیری

بر اساس نتایج به دست آمده، اجرای الگوی توانمندسازی می‌تواند موجب افزایش آگاهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی گردد و آگاهی بیشتر سبب می‌گردد تا آن‌ها بتوانند با بیماری و عوارض ناشی از آن و همچنین مشکلاتی که به دلیل طولانی بودن درمان این بیماری ایجاد می‌گردد، بهتر و راحت‌تر برخورد کنند و در نتیجه عملکرد بهتری در این زمینه داشته باشند. در این راستا می‌توان در مراکز درمانی با به کارگیری برنامه‌های توانمندسازی گامی موثر در جهت افزایش آگاهی و عملکرد مادران، درمان مناسب و به موقع کودکان مبتلا به تالاسمی و در نتیجه افزایش کیفیت زندگی آنان برداشت.

سپاسگزاری

این مقاله حاصل پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری کودکان دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم پزشکی تهران می‌باشد که نویسندگان بر خود لازم می‌دانند که از مسئولین دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، مرکز بیماران خاص و تمامی افرادی که در اجرای این طرح همکاری نمودند، کمال تشکر و قدردانی به عمل می‌آورند.

تعارض منافع

نویسندگان هیچگونه تعارض منافعی در انتشار این مطالعه ندارند.

References

1. Ismail DK, El-Tagui MH, Hussein ZA, Eid MA, Aly SM. Evaluation of health-related quality of life and muscular strength in children with beta thalassemia major. Egyptian Journal of Medical Human Genetics, 2018;19:353-7. https://doi.org/10.1016/j.ejmhg.2018.04.005
2. Paramore C, Levine L, Bagshaw E, Ouyang C, Kudlac A, Larkin M. Patient- and Caregiver-Reported Burden of Transfusion-Dependent β-Thalassemia Measured Using a Digital Application. Patient, 2021;14(2):197-208. https://doi.org/10.1007/s40271-020-00473-0
3. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassemia in children, adolescents and adults. Health Science Journal, 2013;7(3):239-46.
4. Cappellini MD, Cohen A, Porter J, Taher A, Viprakasit V.Guidelines for the clinical management of Thalassaemia. 3nd ed. Nicosia (CY): Thalassaemia International Federation, 2014: 11-30.
5. Bala J, Sarin J. Empowering parents of children with thalassemia. International Journal of Nursing Care, 2014; 2 (1): 22. https://doi.org/10.5958/j.2320-8651.2.1.005
6. Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]

M. Self-care in Patient with Major Thalassemia: A Grounded Theory. J Caring Sci, 2017;6(2): 127-39. https://doi.org/10.15171/jcs.2017.013

7. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. BMC Blood Disord, 2012; 12:6. https://doi.org/10.1186/1471-2326-12-6
8. 8- Behrouzian F, Khajehmougahi N, Ziaee kajbaf A. Relationship of coping mechanism of mothers with mental health of their major thalassemic children. Sci J Iran Blood Transfus Organ, 2014; 10 (4) :387-93. [Persian] URL: http://bloodjournal.ir/article-1-830-fa.html.
9. Armstrong FD. Thalassemia and learning:neurocognitive functioning in childern. Ann N Y Acad Sci, 2005;1054:283-9. https://doi.org/10.1196/annals.1345.036
10. Rahimi A, Ahmadi F, Gholyaf M. [Effect of continuous care model on quality of life in hemodialysis patients]. Iran J Med Sci. 2006;52(3):123-34. [Persian]
11. Daneman S, Macaluso J, Guzzetta CE. Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. J Spec Pediatr Nurs. 2003;8(3):90-8. PMID: 12942887 https://doi.org/10.1111/j.1088-145X.2003.00090.x
12. Auld ME, Hatcher MT. Environmental health promotion: advancing the science and practice. Health Promot Pract; 11(3): 301-2. https://doi.org/10.1177/1524839910364371
13. Rajabi R, Forozy M, Fuladvandi M, Eslami H, Asadabady A. The Effect of Family-Centered Empowerment Model on the Knowledge, Attitudes and Self-efficacy of Mothers of Children with Asthma.Journal of Nursing Education (JNE), 2016; 5 (4): 41-9. [Persian]. https://doi.org/10.21859/jne-05046
14. Masoodi R, Alhani F, Moghadassi J, Ghorbani M. The effect of family-centered empowerment model on skill, attitude , and knowledge of multiple sclerosis caregivers. J Birjand Univ Med Sci, 2010; 17 (2) :87-97. [Persian]. URL: http://journal.bums.ac.ir/article-1-659-fa.html
15. Kargar Najafi M, Borhani F, Dortaj Rabari E, Sabzevari S. The Effect of Family-Centered Empowerment Model on the Mothers' Knowledge and Attitudes about Thalassemia Disorder. Iranian Journal of Pediatric Hematology oncology, 2011; 1(3): 98-103
16. Hakim A. Effect of Family-Centered Empowerment Model on Awareness Level of mothers with Diabetic Children. J Hum Endocrinol, 2017, 2: 010. https://doi.org/10.24966/HE-9640/100010
17. Hakim A, Palizban E, Ahmadi Angali K. The effect of family-centered empowerment model on the Level of parents' knowledge of children with ostomy. JPEN. 2015; 1 (4):22-31. [Persian]URL: http://jpen.ir/article-1-53-fa.html
18. Parsaee M, Sahbaei F, Hojjati H. Effect of Extended Parallel Process Pattern on Diet Adherence in Type II Diabetic Patients. J Diabet Nurs. 2019;7(4):958-67.
19. Masoodi M, Nosratabadi M, Halvaiepour Z, Yousefi S, Karimi M. Exploring the empowerment index and its related factors in type 2 diabetes patients in Sirjan city. Med J Mashhad Univ Med Sci, 2016;59(1):56-63.
20. Valizadeh F, Ghasemi S. Medical Staff Attitude toward Parents' Participation in the Care of their Hospitalized Children. Hayat. 2008; 14 (1): 69-76. [Persian]. URL: http://hayat.tums.ac.ir/article-1-157-fa.html.
21. Wacharasin Ch, Phaktoop M, Sananreangsak S. A family empowerment program for families having children with thalassemia, Thailand: Family empowerment program. Nursing and Health Sciences, 2015; 17 (3): 387-94. https://doi.org/10.1111/nhs.12201
22. Borimnejad L, Parvizy S, Haghaani H, Sheibani B. The Effect of Family-Centered Empowerment Program on Self-Efficacy of Adolescents with Thalassemia Major: A Randomized Controlled Clinical Trial. IJCBNM. 2018;6(1):29-38. doi 10.30476/ijcbnm.2018.40811
23. Haghani F, Asgari F, Zare S, Mahjoob-Moadab H. Correlation between Self-Efficacy and Clinical Performance of the Internship Nursing Students. RME, 2013; 5 (1) :22-30. https://doi.org/10.18869/acadpub.rme.5.1.22

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-11-10]

[DOI: https://doi.org/10.22034/IJRN.8.3.66]